

VÅRE BARN

#1
2021

Barnekreftforeningens magasin

MEDLEMSHISTORIE

Å se det friske i syke barn

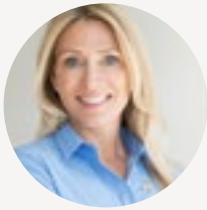
Sindre fant glede i terapiriding
og sykehusklovnene. [side 6](#)

[Seneffekter side 12](#)

[Kreft stiller krav side 18](#)

[Forskning side 24](#)





Mot en ny vår

Koronaviruset har krevd mye av oss alle i ett år nå, men vi begynner å se lyset i enden av tunnelen. For mange av våre familier er ikke strenge smitteverntiltak noe nytt. Noen av dere har levd i en lignende situasjon i flere år, med dårlig immunforsvar og isolasjon. Det nye er at resten av oss nå kan forstå litt bedre hva dere har vært gjennom.

Om vi kan trekke frem noe positivt med pandemien er det at vi har måttet omstille oss raskt, og bli mer digitale i møtet med dere. Digitale løsninger er både brukervennlige og effektive, og gir også våre medlemmer som ikke kan møte opp på våre aktiviteter et tilbud.

Men, det noe som forsvinner når vi bare møtes gjennom en skjerm. Jeg tror at mange med meg har opplevd at digitale kanaler aldri kan erstatte fysiske møter og kontaktpunkter fullt og helt. Vi gleder oss til å igjen kunne være likepersoner hos dere på sykehus, til å arrangere «Ferie med mening» og yte et godt medlems-tilbud etter hvert som samfunnet finner tilbake til en ny normal.

Men, selv når vi møtes i den nye hverdagen vil vi stadig jobbe for å utvikle nye digitale aktiviteter for å gi kunne gi gode tilbud til alle våre medlemmer – uansett smittevern hensyn som må tas.

Trine Nicolaysen
Daglig leder



MEDLEMSHISTORIE

Sindre fant glede i terapi-riding og sykehusklavnene

Sindre har hatt mye uflaks i livet. Han ble født med en hjertefeil og måtte opereres, og han har hatt leukemi med tilbakefall. Men, Sindre har hatt tilsvarende mye flaks, og er i dag en frisk og fin gutt!



12

SENEFFEKTER

Statpeds tilbud til barn med ervervet hjerneskade

Statped kan hjelpe til med kartlegging av seneffekter, og støtter skolen med tilretteleggingen våre barn har behov for.



18

KREFT STILLER KRAV

Tanker fra en mamma

Kjersti er mamma til Ane som fikk leukemi i 2014. Kjersti jobbet som spaltist i Aura Avis, og vi har vært så heldig å få gjengi en spalte Kjersti skrev da datteren ble syk.



20

BEDRIFT

Kroppskunst mot barnekreft

Tatoveringstudioer har for niende året på rad samlet inn penger til Barnekreftforeningen, i anledning Den internasjonale barnekreftdagen.

ANDRE TEMA

Leder	2
Kolofon	3
Hva har skjedd i fylkesforeningene?	4
Våre fylkesforeninger	5
Nye funn i forskningsprosjekt på svulster hos barn som er sjeldne eller vanskelige å behandle	14
Løp OL for Barnekreftforeningen – nå har han skrevet bok	16
Barnekreftforeningen deler ut 30 millioner til forskning på barnekreft	24
Om Barnekreftforeningen	25
Til deg	26
Bli fastgiver	28



Magasinet Våre Barn gis ut av Barnekreftforeningen.

Ansvarlig redaktør
Trine Nicolaysen

Redaktør
Merete Romestrand

Redaksjon
Anja Haug Tronrud
Britt Ingunn Wee Sævig
Line Lybo Uppard
Camilla Hobøl Korsæth
Tonje Tunstad
redaksjon@barnekreftforeningen.no

Design og layout
Maren Tanke

Trykk
Konsis Grafisk AS

Tittelfoto
May Hege Paulsen / Lyckliga

Postadresse
Postboks 78, Sentrum, 0101 Oslo

Besøksadresse
Tollbugata 35, 0157 Oslo

Telefon
919 02 099

E-post
kontakt@barnekreftforeningen.no

Organisasjonsnummer
985 550 999

Gavekonto
7058 09 33333

Vipps
02099

barnekreftforeningen.no



Mariangela lærte å lage ekte italiensk mat av sin italienske bestemor.

Foto: Veslemøy Vråskar, Margarita Zueva / Unsplash



OSLO & AKERSHUS

Digital treretters middag

Ungdomsgruppen i Oslo og Akershus lar ikke korona komme mellom dem og en deilig treretters middag, og arrangerte heldigitalt matkurs for sine medlemmer.

Med seg hadde de fått med norsk-italiener og forfatter Mariangela Di Fiore. Mariangela tilbragte sommerferiene i barndommen hos sine italienske beste-foreldre i Napoli, hvor hun lærte å lage ekte italiensk mat av sin bestemor.

– Vi hadde et fantastisk ungdomstreff sammen med Mariangela, og 18 ungdommer

kokkelerte og lagde en fantastisk treretters middag til familiene sine. Maten smakte himmelsk, sier Romana som er ungdoms-kontakt i Oslo og Akershus.

Ungdommene hadde fått levert matvarene fra Kolonial på døren, dagen i forveien. Menyen besto av en klassisk bruschetta til forret, en frisk pasta al limone til hovedrett, og en deilig sjokolademousse med Daim-strøssel som den perfekte avslutning.

Neste gang vil Våre Barn også smake!

«Vi hadde et fantastisk ungdomstreff sammen med Mariangela. Maten smakte himmelsk.»

Romana, ungdomskontakt i Oslo og Akershus

TRØNDELAG

Walk & talk

Under koronapandemien har ikke våre likepersoner kunnet besøke sykehusene for å snakke med foreldre som har fått et barn med kreft.

– Vi har vanligvis likepersoner på «Barn 4» på St. Olavs hospital annen- hver tirsdag. De serverer pizza og er tilgjengelig for en prat. Vi måtte tenke nytt. Siden smitterisikoen er vesentlig lavere utendørs enn innendørs, har vi flyttet praten utendørs, sier likepersonskordinator Merethe Fjørtoft Åsenhus.

Med god hjelp fra sykehuset har de nå fått delt ut informasjon om «walk & talk»-møter med sine likepersoner til de som er innlagt på avdelingen.

Det er ingenting som litt frisk luft for å få klarnet tankene, og i tillegg er dette bra for helsen.

Spaserturer gjør deg også mer kreativ og bedre i stand til å lytte, mener Harvard Business Review. Og nettopp å lytte og forstå er jo det våre likepersoner er best på. Samtidig unngår man distraksjoner fra mobilen og andre ting, for man har nok med å gå og å snakke.

– Få ting er vakrere enn en tur langs Nidelven i Trondheim. Vi er også påpasselige med å overholde kravet om avstand med tanke på smitte og Covid-19, det skal være trygt for alle å bli med, sier Merethe.



ØSTFOLD

Barnekreftdagen 2021

I forbindelse med markering av barnekreftdagen, leverte fylkesforeningen i Østfold sjokoladecake på barne- og ungdomsklinikken på Sykehuset Østfold Kalnes. Håper det smakte – for både barn, foreldre og ansatte!



NORDLAND

Støtter familiesenter

Nordland er den første fylkesforeningen til å støtte Barnekreftforeningens Familiesenter, og har satt av 400 000 kr som inngår i vårt nye prosjekt.

Å se det friske i syke barn

Sindre fant glede i terapiridning og sykehusklovnene

Tekst: Merete Romestrand **Foto:** May Hege Paulsen / Lyckliga

– **De rev Sindre** ut av armene mine. Blikket hans i det de tar han fra meg, har brent seg fast på netthinnen; «Mamma, hjelp meg, redd meg».

Dette var starten på 10 dager i koma for Sindre, og slutten på kjæresteturen til København.

Mamma Kari, kjæresten og Sindre skulle være med Barnekreftforeningen til København mens Sindre var under behandling for leukemi. Dessverre ble Sindre småsyk rett før avreise, men mormor og sykehuset sendte Kari og kjæresten av sted for litt etterlenget alenetid. Dette skulle gå bra.

De hadde knapt kommet seg til København før telefonen ringte. Det var mormor med beskjed om at Kari måtte ringe avdelingen med en gang.

– Jeg sto utenfor en restaurant med store glassvindu, i det jeg ringte til sykehuset. Det var ingen som la merke til meg i starten, men da telefonsamtalen var over, stirret alle i restauranten på meg. Beskjeden fra Ahus var at jeg måtte reise hjem med en gang.

Sindre hadde fått svineinfluensa, og ble sykere og sykere. Immunforsvaret var ikke-eksisterende, og organene begynte å svikte. Sindre hadde utviklet sepsis og ble lagt i koma og på respirator.

– Sindre skulle dø. Gi slipp om du er sliten, sa jeg til han.

Det var ikke som på film hvor alt er fredelig. Respiratoren bråkte som et aggregat i bakgrunnen og to

sykepleiere i gul smitteverndrakt som stadig vekk ba Kari om å flytte seg, så de kunne komme til.

Men, så døde han ikke.

– Sindre har hatt mye uflaks, men også tilsvarende flaks. Sindre ble født med hjertefeil, og hjerteoperert da han var to måneder og tre uker, forteller Kari. Jeg hadde god trening i å være overbeskyttende mor allerede før Sindre fikk kreft.

Da Sindre ble syk

Kari var alene da hun ble mamma til Sindre i 2010. To år senere møtte hun kjæresten sin, Morten.

– Livet var fint. Sindre hadde begynt i barnehagen og utfordringene med Downs syndrom var under kontroll. Jeg hadde møtt en flott mann, og vi var i gang med oppussing av leilighet.

Sindre var småpusk, og skulle snart inn på sykehuset for å fjerne mandlene. Han fikk feber, og ble veldig kosete. Men plutselig en morgen vrei han seg i smerte.

– På grunn av hjerteoperasjonen hadde vi åpen retur til Ahus. Jeg jobber i hjemmesykepleien, og svarte på det ene dumme spørsmålet etter det andre, syntes jeg. Her nyttet det ikke med Paracet, liksom. Jeg var skikkelig streng, og sa bare: nå kommer vi, vær klar.

Siden Sindre skulle fjerne mandlene, hadde de allerede tatt blodprøver tidligere i uken. Og i det Kari og Sindre ankom mottaket, ble de møtt av



Sindre har hatt
mye uflaks, men
også tilsvarende
flaks her i livet.

en sykepleier som sa at legen kommer straks.

– Min første reaksjon var å spørre hvilken type lege det var.

Onkolog, sa sykepleieren nølende.

– Har de lov å si det der? tenkte Kari. For nå skjønner jeg hva som skjer.

Den vonde beskjeden

Sindre hadde fått akutt lymfatisk leukemi.

– Ved leukemi skjer det en overproduksjon av leukocytter (de hvite blodcellene). Når de når en viss prosent, så er det som om barna har nåler i blodet. Samtidig med overproduksjon av hvite blodceller, faller trombocytene, eller blodplatene, forklarer Kari. Barn kan da få små røde prikker på kroppen, fordi blodet ikke leverer seg som det skal.

Kari og Sindre måtte vente på Ahus i fem dager. Sindre var dårlig og hadde så vondt at han ble satt rett på morfin. Etter hvert fikk de reise til Rikshospitalet, og der ventet flere prøver.

– Legene forteller deg det som er nødvendig.

Men, fordi jeg er hjelpepleier spurte jeg spørsmål om absolutt alt, jeg gravde og gravde uten å reflektere over hva jeg spurte om. Å godta at man ikke vet alt i en slik situasjon er vanskelig. Jeg var et mareritt for legene, og hjernen min fungerte som en robot. Jeg husket alle tall og blodprøvesvar, forteller Kari.

Kari ble en robot, og kjæresten hennes ble som en hodeløs høne.

– Han bare sprang rundt, og hadde null kontroll. Han vart høyt og lavt, hadde lyst til å gjøre alt mulig rart, for å rømme fra situasjonen. Det sies at det ikke finnes renere biler enn utenfor Rikshospitalet, fordi alle pappaene må ut å vaske bilen for å holde seg opptatt.

– For meg var det annerledes, jeg husket alt, og sa alt jeg tenkte på. Situasjonen gjorde noe med oss.

Sepsis

Sepsis, også kalt blodforgiftning, er livstruende organsvikt utløst av sannsynlig eller påvist infeksjon.

Kilde: Sml.no

288 sykehusdøgn

Sindre tålte cellegiften dårlig, og ble veldig syk.

– Måten man behandler leukemi på, er å gi mye og sterk cellegift, slik at den slår ut både kreftcellene og immunforsvaret. Deretter gir man kroppen litt tid på å komme seg, før man kjører på med nye harde runder med cellegift, forklarer Kari.

– På den måten var Sindre lett å behandle, fordi alt gikk i null veldig fort. Om det er på grunn av Downs syndrom, vet jeg ikke. Men, han reagerte så godt at han måtte få halve doser med cellegift.

Noen kommer seg raskt opp og har fine uker mellom høydosene, mens andre blir så dårlige at de blir inneliggende. Fordi Sindre reagerte så sterkt på cellegift, ble det 288 døgn på sykehus det første året.

«Å godta at man ikke vet alt i en slik situasjon er vanskelig. Jeg var et mareritt for legene, og hjernen min fungerte som en robot.» Kari

Tilbakefallet

Behandlingen av akutt lymfatisk leukemi (ALL) tar over to år, og Sindre som fikk kreft i mai 2013 var endelig ferdig behandlet i slutten november 2015.

Dessverre gikk det bare fire måneder før han fikk ett lokalt tilbakefall i mars 2016. Også denne gangen reagerte Sindre på cellegiften, og ble det man gjerne kaller toksisk. Sammen med mamma Kari, bestemte legene å avslutte høydosebehandlingen tidligere enn planlagt. Sindre gikk derfor over i vedlikeholdsfasen hvor man får mildere doser med cellegift, frem til han var ferdig behandlet i oktober 2018.

Vanskelig å ta vare på parforholdet

– Det gjør noe med parforholdet når barnet ditt blir alvorlig sykt. Sier man noe annet så lyver man.

Vi ble arbeidskollegaer, fordi barnet er så mye viktigere enn deg selv. Vi var nok ikke gode nok på å kommunisere og beholde nærhet og intimitet i forholdet. Kanskje fordi vi reagerte så forskjellig, eller kanskje hadde det ikke vært til å unngå uansett.

Flere par går fra hverandre, og det gjorde også Kari og kjæresten Morten.

– Jeg skulle ønske jeg var bedre til å sette av tid til andre ting, som å gå å ta en øl eller en natt på hotell. Eller bare spist en pizza og sett film sammen, å sette av tid til hverdagsøyeblikkene. Men man vil jo alltid



være nær barnet sitt, og spesielt fordi Sindre mangler språk. Jeg var jo den eneste som kunne forstå.

Kari og kjæresten gikk fra hverandre i fjor høst, og Kari har det bedre i dag enn på lenge.

– Jeg trenger ikke å ta hensyn til noen andre enn meg selv. Men, hele situasjonen former deg og gir et perspektiv på bekymringer og problemer som andre aldri får. Jeg finner det ikke negativt. Alt som har skjedd meg, er utenfor min kontroll. Jeg kan ikke fikse Downs syndrom eller kreft, det må jeg bare godta. Det betyr ikke at det er greit at alt dette har skjedd oss, eller at jeg er glad for det. Men jeg godtar at det utenfor min kontroll, og gjør det beste ut av det.

Ansvarsgruppe

Dersom barnet ditt har behov for helhetlig oppfølging fra flere instanser, har du krav på en ansvarsgruppe. Det er du som foresatt som eier og styrer denne gruppen. Du bestemmer hvem som skal være med, og hva de skal bruke tiden sin på, forteller Kari.

– I Sindre sin gruppe er Ahus representert. Også fysio, ergoterapeut og fastlegen er med, og de har vært en kjemperessurs som har tatt over mye av henvisningsansvaret. Koordinator fra kommunen er også med, og helsesykepleier koordinerer hele gruppen. I tillegg er både PPT, skole og Statped representert i gruppen. Til og med NAV har vært inne i gruppen på et tidspunkt.

Terapiridning

Takket være fysioterapeuten til Sindre, ble Kari anbefalt terapiridning og henvist dit. Det var lang ventetid og kamp om de få plassene som var ledig.

– Jeg måtte kjempe om plassen til Sindre. Han var en tid det sykeste barnet i kommunen, og når jeg ringte dit ordnet det seg alltid. Jeg tror ingen turte å si meg imot. Men, så var han i bedring og da må man mase, og man må si ifra. Jeg spilte på alle grunnene til at Sindre trengte det her.

– Og er det ett råd jeg kan gi foreldre i samme situasjon, så er det dette: Si ifra, spør, mas! Drit i hva andre mener om deg. Du sloss for det kjæreste du har i livet, og om andre ikke liker deg, så har det ingenting å si. Du er der for at barnet ditt skal få det best mulig, ikke ha dårlig samvittighet for det.

Det ordnet seg med litt masing, og Sindre fikk plass på terapiridning.

– Sindre har fått en helt fantastisk jente, Mira, som passer på han under ridningen. De to har fått et veldig spesielt forhold. Når han er der, så ser hun han og ingen andre. Han er nesten forelska og gjør alt Mira sier. Den timen han er og rir, betyr alt for oss.

Da Sindre begynte med terapiridning hadde han nesten ikke muskler og han klarte ikke å stå. Han var så tynn, sier Kari. Cellegiften hadde spist opp alt av muskulatur. Sindre gikk fremdeles på cellegift, og var

Terapiridning har vært godt for Sindre, og har styrket kroppen hans etter de tøffe cellegift-behandlingene.

«Sykehusklovnene skapte alltid øyeblikk som bare var fine og gode. Det er så godt at noen kommer og ser barna.»

Kari

på siste året av tilbakefallbehandlingen da de begynte på terapiridning.

– Jeg var skikkelig redd i starten. Han startet med en liten shetlandspionni, men bytta raskt til en større hest. Men den var så fryktelig stor, syntes jeg. Så jeg turte ikke å slippe han. Men i dag traver han alene. Gå bort mamma sier han, mens alt jeg vil gjøre er å holde fast i buksebeinet hans.

Terapiridning er et helt fantastisk opplegg, forklarer Kari. Du får ikke en tilfeldig hest og en tilfeldig følger, de bruker tid på å finne en perfekt match. I tillegg tilpasser de timen etter hvor mye man orker, det er korte timer i starten, av og til bare fem minutter. Dessuten er de så flinke med smittevern slik at man kan delta med lavt immunforsvar.

– Sindre veide på det minste under 10 kilo. I dag veier han 40 kilo og er straks 1.30 høy. Han har vokst til å bli mange ganger seg selv enn det har var på



Foto: Ida Brekke

sitt sykeste. Det er helt rått å se at det går an. Terapi-riding har vært noe av det som har styrket kjerne-muskulaturen, fått han til å rette seg opp og til å bli den sterke gutten han er i dag, sier Kari stolt.

Sykehusklovnenes viktige jobb

– Det er noen situasjoner og minner som bare setter seg i hodet, forteller Kari.

Sindre elsker show og farger. Og han elsker sykehusklovnene. Når man er på Rikshospitalet, så er man på det sykeste, og da er det ikke alltid man orker besøk. En gang Sindre var veldig, veldig dårlig og ville ikke noe annet enn å ligge i sengen, kom sykehusklovnene forsiktig inn. Sindre løftet så vidt på hodet, og klovnene gikk ut igjen. Kari lot døra bevisst stå åpen. Etter hvert begynte klovnene å tralle og spille musikk i gangen på avdelingen, og flere barn strømmet ut fra rommene sine for å være med.

– Og du skulle sett Sindre, sier Kari. Han fikk et sånn blick som bare sier «Nå! Dette gidder jeg ikke mer!» Og så kom han seg ut av senga, tok IV-stativet og stabbet seg skritt for skritt med de tynne bena sine, ut på gangen for å bli med på dansen. At han klarte å gå var et under, forsetter Kari.

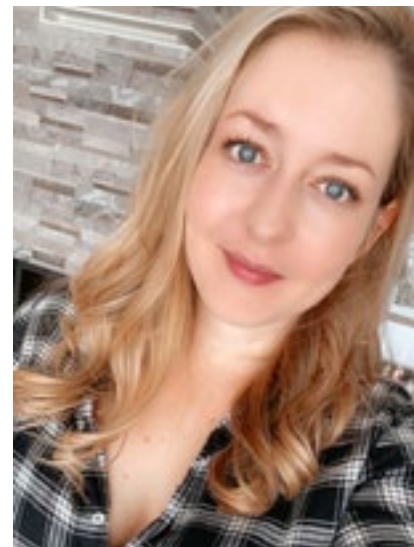
– Det var så godt å se at Sindre fortsatt var der inne. Disse sykehusklovnene minnet han om at han er et barn. Jeg var jo ofte en dust og slem, som tvang han til å gjøre alle disse vonde tingene. Men, sykehusklovnene skapte alltid øyeblikk som bare var fine og gode. Det er så godt at noen kommer og ser barna. Som spør hvilken farge og hvilket dyr de liker best. Den jobben er så viktig!

– Det at jeg kan sitte her i dag, og huske en slik god episode. Et øyeblikk som bare var fint, som var noe annet enn sykdom, det er så fint. Jeg husker mindre av det som er vondt. Jeg vet at det har skjedd, men jeg velger å fokusere på det som har vært fint, for da får man det bedre etterpå også, sier Kari.

«Jeg husker mindre av det som er vondt. Jeg vet at det har skjedd, men jeg velger å fokusere på det som har vært fint, for da får man det bedre etterpå også.» Kari



Sykehusklovnene er gode å ha når man skal få oppmerksomheten bort fra blodprøver.



Kari har det bedre i dag enn på lenge. Men, situasjonen har formet henne og gitt henne et perspektiv på livet som andre aldri får.

Vi må feire forskjellene

Barn med Downs syndrom er gjerne enda mer forskjellige fra hverandre enn vanlige barn. De har sine styrker og utfordringer. Sindre er for eksempel veldig god på matte og behersker regnestykker med pluss og minus helt opp til 20-tallet. Han reflekterer og planlegger mye, og veldig sterk logisk.

– Mange sier at barn med Downs syndrom alltid er blide, og ikke bærer nag. Men, gjør jeg noe som er galt i Sindres øyne, så kan vi snakke om det i dagevis. Da blir han skikkelig furten, sier Kari med et smil.

Kari legger ikke skjul på at det kan være utfordrende å ha et barn med Downs syndrom, men det er også veldig spennende forteller hun oss. Man må hele tiden følge med på hvordan barnet fungerer i ulike situasjoner, og man lærer stadig noe nytt.

– Sindre sliter med språk, men han innehar en fantastisk empati. Når andre er glad, så blir han så veldig glad han også. Og når andre er lei seg, så blir han skikkelig lei seg han og. Jeg er veldig takknemlig for at han er så trygg, for det livet vi har i dag. For første gang på mange år, så føler jeg meg tilfreds på flere plan.

21. mars er den internasjonale dagen for Downs syndrom

Vi oppfordrer alle til å delta i kampanjen #Rockesokk. Ta på deg to ulike sokker 21. mars, og vis omtanke fra tå til topp. Budskapet er enkelt: Vi går med to ulike sokker denne dagen for å vise at vi setter pris på at vi alle er forskjellige.

Psykososiale vansker

Psykososiale vansker kan oppstå hos barn med alle kreftdiagnoser. Skole og lærer kan vegre seg for å ta kontakt når dere er under behandling. Informasjon i denne fasen skjer ofte via medelever og andre foreldre. Ved å informere lærer om behandling og barnet kan man styrke relasjonen foreldre – lærer videre i rehabiliteringsforløpet. Bare en liten telefonsamtale kan bidra positivt i denne relasjonen.



Det er hjelp å få: Statpeds tilbud til barn med ervervet hjerneskade

Å gjennomgå kreftbehandling kan være en stor belastning både for det syke barnet og dens familie. De fleste barn klarer seg likevel svært godt, og har god livskvalitet også senere i livet. Hos de som er behandlet for hjernesvulst, er det dessverre vanlig med seneffekter når det gjelder kognitiv og psykososial funksjon.

Tekst: Tonje Tunstad & Merete Romestrand **Illustrasjon:** Shutterstock

Lisbeth Rognes er utdannet spesialpedagog og er seniorrådgiver i Statped. Hun jobber i fagavdeling for ervervede hjerneskader og hennes jobb er å bidra til at barn, unge og voksne med spesielle opplæringsbehov kan være aktive deltakere i utdanning, arbeid og samfunnsliv på lik linje med andre. Hun sier at flere av våre barn med hjernesvulst klarer seg tilsynelatende bra både faglig og sosialt sett, i alle fall i perioder, mens andre sliter veldig.

– En forutsetning for å lykkes med best mulig tilrettelegging for disse elevene, er å ha en viss kjennskap til de medisinske implikasjonene og eventuelle senskadene, inneha grunnleggende kunnskap om hjernens funksjon, samt kunnskap om

konsekvenser av ervervet hjerneskade for elevens læring, sier Lisbeth.

I Statpeds landsdekkende fagavdeling for ervervede hjerneskader er det en tverrfaglig sammensetning av ansatte, bestående av psykologer, nevropsykologer, pedagoger, spesialpedagoger, ergoterapeuter og logopeder. Der jobber de etter en forståelsesramme som heter nevropedagogikk.

Liten eller ingen erfaring i skole og barnehage

Typen kreft barnet har hatt, og hvilken behandling de har fått, har betydning for hvordan seneffektene blir. Det er heldigvis sjelden at barn får kreft, og derfor har

barnehagene og skolene rundt om i landet også liten eller ingen erfaring med tilrettelegging for disse barna. Det kan også være vanskelig å forstå at seneffekter kommer lenge etter at barna er «friske».

– Det kan være vanskelig for lærere fullt ut å forstå konsekvensene av kognitiv svikt. Utfordringene eller vanskene kan være helt, eller delvis usynlige. Mange av lærerne vi har kontakt med sier også at de føler seg alene, og at det påhviler dem et stort ansvar, sier Lisbeth.

Her kan Statped bistå pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) og barnehage eller skole.

De kan informere om hva akkurat dette barnet har av utfordringer slik at alle rundt

barnet har en felles forståelse av vanskene. De kan hjelpe til med kartlegging av seneffektene, og støtte skolen i den systematiske tilretteleggingen disse barna har behov for.

– Dette kan være fysiske, faglige og sosiale tilrettelegginger. Hvordan uke- og timeplanen til barnet bør se ut, hva som skal prioriteres, eventuelt velges vekk. Kan en benytte digitale hjelpemidler, og eventuelt hvilke. Dette blir vurderinger som blir gjort sammen med foreldre, PPT og skole, forklarer Lisbeth.

Nevropedagogikk handler om å finne elevens muligheter og å hjelpe eleven til å kunne utføre skoleoppgaver og oppleve mestring, selv om det blir annerledes enn før. Det handler også om å trene lærerne og skolen i å se etter tegn hos eleven. Disse sier noe om at eleven har det bra, eller om eleven mistrives og opplever nederlag.

– Målet er at lærer og skole skal dyktig-gjøres, og bygge opp kunnskap og kompetanse for å møte og håndtere elever med ervervet hjerneskade, sier Lisbeth.

Skolen er en viktig rehabiliteringsarena

For barn i skolealder, er skolen det stedet barnet tilbringer mest tid på, utenom

ulike utfordringer knyttet til læring etter skade. Dette er det viktig at de rundt barnet vet og er bevisste på. Det er her Lisbeth og hennes kollegaer kommer inn i bildet. Deres oppgave er å undervise og veilede de som skal jobbe tett med disse barna, blant annet på skole og i barnehage. Det gjøres enten gjennom å jobbe direkte med utfordringer knyttet til barnet, eller gjennom å avholde kurs og seminarer til kommuner, skoler og barnehager.

– Det er viktig å ta utgangspunkt i barnet sine forutsetninger for læring og utvikling, sier Lisbeth. Barnet er utgangspunktet, men løsningene ligger i omgivelsene.

Foreldre spiller en viktig rolle

Foreldre har unik kunnskap om sitt eget barns situasjon. De har fulgt behandlingen på nært hold, og kjenner også til hvordan barnet var før skaden.

– Dessverre ser vi at noen foreldre kan oppleve at det er liten forståelse for deres barns behov, og at det ikke blir tatt hensyn til barnets lærevansker. I en slik situasjon stilles skole og foreldre overfor store utfordringer, og det kan lett oppstå misforståelser, sier Lisbeth, som da anbefaler foreldre å koble på PTT i kommunen.

Trenger du hjelp?

For å kunne søke tjeneste hos Statped må barnet være tilmeldt pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) i den kommunen barnet bor i, og så er det PPT som videre søker tjeneste hos Statped. Er du som forelder bekymret for at ditt barn ikke får tilstrekkelig oppfølging og tilrettelegging i barnehage eller skole, bør du ta kontakt med barnehagen eller skolen, og be dem tilmelde til PPT. Denne søknaden kan foreldre også sende selv. Det skal ligge søknadsskjema på kommunen sine hjemmesider.

Statped har et strakstilbud der rådgivere gir informasjon kort tid etter at skaden har oppstått. Dette er et lavterskeltilbud som man kan søke på selv, og rådene kan ha betydning for utvikling og trivsel i en tidlig fase.

Statped har også en tjeneste hvor man kan spørre en spesialpedagog om spesialpedagogikk og tiltak i barnehage og skole. Alle kan få råd, og de vil kunne drøfte anonymiserte saker med deg.

Kontakt Statped

Telefon 22 90 28 88

E-post spor-oss@statped.no

familien. Det gjør skolen til en svært viktig arena. På skolen er det en overordnet målsetting at alle elever skal oppleve faglig og sosial utvikling. Læring forutsetter gode relasjoner og samspill mellom barna, familien og læringsmiljøet. Og noe av det viktigste ved skolen er å bidra til at alle opplever mestring.

– Min påstand er at skolene er elevenes viktigste rehabiliteringsarena. Her er det naturlig for barn og unge å forsøke å gjenvinne, bevare og utvikle funksjoner etter sykdom og behandling, mener Lisbeth.

Hvor i hjernen skaden sitter, og hvor alvorlig skaden er, gir viktig grunnlag for å forstå og legge til rette for barn som får

Kort om ...

Nevropedagogikk

Nevropedagogikk er kunnskap om hjernen og dens funksjoner, og forbindelsen mellom hjerne og atferd omsatt til en pedagogisk praksis.

Ervervet hjerneskade

En ervervet hjerneskade er en skade i hjernen som ikke er medfødt, men som skyldes hendelser etter en tid med normal utvikling. Skaden kan ha forskjellige årsaker, som ulykke eller

sykdom. Det er stor variasjon i følgene av en ervervet hjerneskade, alt etter skadens omfang, alder når skaden oppstår, og hvilke deler av hjernen som er rammet. Noen endringer vil komme raskt og andre kan komme som senvirkninger av skade og/eller behandling. Noen konsekvenser av skaden kan bli varige, mens andre kan bedres gjennom rehabilitering.

Statped

Statped er en statlig spesialpedagogisk tjeneste som støtter opplæring og

utvikling på både individnivå og systemnivå. Statped sprer kunnskap og kompetanse til og om små og spesialiserte fagområder, og etterstreber like tjenester over hele landet. Statped utvikler også læringsressurser som apper, filmer, veiledere, kartleggingsmateriale og nettressurser, samt ressurser på tegnspråk, punktskrift, skolelydbøker.

Kilde: statped.no

Nye funn i forskningsprosjekt på svulster hos barn som er sjeldne eller vanskelige å behandle

Maria Winther Gunnes, overlege ved Haukeland Universitetssykehus er en av forskerne som har mottatt forskningsmidler gjennom Barnekreftforeningen. Hun leder forskningsprosjektet «Presisjonsmedisin mot barnekreft» ved Helse Vest.

Tekst: Britt Ingunn Wee Sævig & Anja Haug Tronrud

Forskningsprosjektet har som mål å undersøke svulstvev fra barnesvulster som er vanskelige å behandle, har kommet tilbake etter behandling, eller som er av en svært sjelden type, for deretter å teste ut ulike medikamenter. Prosjektet har vært aktivt siden 2018, da det først fikk støtte. Målet med å undersøke svulstvevet er å undersøke om disse barna kan behandles med nye, målrettede legemidler som kan drepe kreftcellene. Prosjektet gir også mulighet til å følge hvor mye aktiv kreft som er igjen i kroppen under og etter behandlingen på en helt ny måte.

Ordforklaringer

Cellekultur er celler som er dyrket i kunstige medier utenfor organismen.

Cellelinjer er en populasjon av dyre- og planteceller som dyrkes i cellekultur, og har evne til ubegrenset deling. Under riktige forhold og med tilstrekkelig mengde næring, er slike celler nærmest u dødelige.

DNA-sekvensering er en prosess som brukes for å kunne lese av rekkefølgen på bokstavene (baseparene) i arvestoffets DNA. **Mutasjon** er en varig forandring i en organismes arvestoff (i DNA-et). Det kan være små endringer i ett punkt i DNA-tråden eller store endringer ved omorganisering av et helt kromosom.

Avslørende blodprøver

Maria Winther Gunnes forteller at undersøkelserne gjøres ved hjelp av blodprøver, eller såkalte «liquid biopsies», og på sikt håper de at resultatene vil føre til mindre bruk av radiologiske undersøkelser som CT og røntgen, og andre belastende metoder som innebærer strålerisiko eller behov for narkose.

– Hvis vi finner spesielle genetiske avvik i kreftsvulsten, kan det være aktuelt med ny tilleggsbehandling som har effekt på det aktuelle avviket. Vi forsøker også å lage dyremodeller av den enkelte krefttypen fra hver pasient for å teste ut ulike medikamenter sin effekt i dyremodellene, sier Maria.

Både cellegift og strålebehandling skader friskt vev og celler. Å levere medisinen på nye måter dit den skal, uten å gjøre skade på andre organer, er noe som forskes på.

Til nå er det identifisert spesielle mutasjoner i kreftsvulstene hos ni pasienter, og det er et bredt spekter av tumordiagnoser hos de inkluderte pasientene.

Mange involverte aktører

Prosjektet som ledes av Maria er delt opp i fire ulike arbeidspakker der mange personer med ulik fagbakgrunn er involvert; barneonkologer, sykepleiere, bioingeniører, veterinær og andre forskere. Deltagerne

jobber i store forskningsgrupper som er med i flere forskningsprosjekter som involverer både barn og voksne.

Rekruttering av barn til prosjektet

Til prosjektet er det rekruttert tretten pasienter, og åtte pasienter er fremdeles aktive deltakere. De tretten barna har en sjelden, refraktær eller tilbakevendende kreft.

– For noen av pasientene har vi hatt mulighet til å ta mange oppfølgingsprøver for å følge tumorraktiviteten med «liquid biopsies», hos andre har ikke dette vært mulig, sier Maria.

Utvider prosjektet

Det planlegges å inkludere flere pasienter fra andre helse-regioner.

– Prosjektet fikk godkjenning fra regional etisk komité høsten 2020, til å inkludere



pasienter ved Oslo Universitetssykehus (OUS) hvor samarbeidspartner blir den nasjonale Barnekreftbiobanken og Dr. Monica Munthe-Kaas.

– Gjennom godt samarbeid med behandlende leger, radiologer, kirurger og patologer er ferskt biopsimateriale sikret for fire av pasientene. For disse, og ytterligere tre pasienter som hadde fiksert tumorvev tilgjengelig, er sekvensering av tumor utført enten in-house eller i samarbeid med andre partnere.

– Av de pasientene som er rekruttert er dessverre fem nå døde av sin sykdom, sier Maria.

Dyreforsøk i forskningen

Som nevnt tidligere testes noe av tumormaterialet fra deltagerne i dyremodeller.

Tumormaterial er implantert i mus og blitt forsøkt dyrket som cellelinjer. Det har vist seg utfordrende å etablere

musmodeller og cellelinjer i disse pediatrike pasientene, delvis på grunn av tilgang til svært begrenset tumormateriale ved diagnose, og dels på grunn av tumorvev med mye nekrose når tumorvev er sikret ved operasjon, etter cellegift. Det pågår forsøk med ulike medikamenter for cellelinjene, og det planlegges medikamentutprøving i musmodeller i løpet av våren 2021.

Ved hjelp av forsøkene er det ønskelig å få cellene til å vokse godt i kultur ved å teste ut ulike medium med ulike supplement. Det optimale ville være å etablere cellekultur-modeller som etterligner den fysiologiske situasjonen i kroppen på best mulig måte.

Maria forteller at et fremtidig mål inkluderer å benytte cellekulturen til å teste ulike medikamenter og deres effekt på cellene, for potensielt å kunne bruke disse resultatene i behandlingen av den enkelte pasient og dens kreftsykdom.

– Til nå har vi testet ut ulike modeller for å dyrke pasientceller, noen metoder er forkastet mens andre virker lovende, sier hun med et smil.

Erfaringene så langt øker sjansene for suksess med å etablere cellekulturer fra fremtidige pasienter. For tre av pasientene har behandlingsrelevante mutasjoner blitt påvist, og disse får alle person-tilpasset behandling, med god effekt.

Om forskeren

Maria Winther Gunnes fikk først øynene opp for barne-onkologi etter at hun fikk muligheten til å jobbe ved en stor barneonkologisk avdeling på Karolinska i Stockholm i 2007.

– Endelig fant jeg noe jeg brant helt og fullt for, der mysteriene var mange og den faglige kompleksiteten stor. Erfaringen med å både være en faglig og medmenneskelig støtte, i en families aller mest krevende tid, førte til at hun har blitt værende i barne-onkologien. Jeg blir aldri utlært, mister aldri nysgjerrigheten, og prøver kontinuerlig å lære nye aspekter av pasientene og familiene, som kan gjøre meg til en bedre lege og et bedre medmenneske. Samtidig er det utrolig spennende å være en del av et meget inkluderende nasjonalt og internasjonalt fagmiljø.



Nanoteknologi i kreftbehandling

Arbeidet med å utvikle ulike typer nano-formuleringer av ulike cellegifter fortsetter. Disse designes for å minimere bivirkningene av cellegiftbehandling, enten ved å benytte nanoformuleringer som har svært lav frigjøring i blodet, eller ved å kombinere cellegift med stoff som har beskyttende effekt på for eksempel hjertevev. På denne måten inngår man å skade friskt vev i like stor grad, og cellegiften blir levert mer målrettet i kreftcellene.

Slik blir prosjektet kjent

For at forskningsprosjektet skal få en innvirkning på fagfeltet, og at andre forskere skal kunne dra nytte av studiene, er det viktig å publisere forskningen.

Maria forteller at den første publikasjonen i prosjektet ble publisert i 2020 i tidsskriftet «Pediatric Hematolog Oncology» og at de har presentert resultater på en digital konferanse for forskere innen nevroblastom nå i januar 2021.

– Vi kommer også til å sende inn resultater til den nordiske barnekreftkonferansen (NOPHO), som avholdes digitalt i mai 2021, sier hun.

Maria avslutter med at de er optimistiske både med tanke på rekrutteringen av pasienter og fremdriften i prosjektet.

– Vi ser frem til å fortsette på dette spennende og viktige prosjektet!



Løp «Olympiske leker» for Barnekreftforeningen – nå har han skrevet bok

Henrik Singsdal hadde sett frem til sommer-OL i lang tid. Da fjorårets OL ble utsatt på grunn av koronapandemien, laget han sitt eget OL.

Tekst: Anja Haug Tronrud Foto: privat



Henrik har nettopp passert delmålet på 200 kilometer på OL- dag 13.

Henrik ville ikke sitte hjemme å være lei seg for et utsatt OL. Dermed startet han liksom godt sin egen OL-gren der han vandret 16 dager i fjellene i hjemtraktene rundt Trøndelag og Nordmøre. Som et hvilket som helst annet OL var det selvfølgelig daglige OL-sendinger fra fjellet. Henrik oppdaterte venner og følgere på Facebook, og ideen hans om et eget OL, fikk overveldende respons. Med responsen ble også en ny idé født.

Hver kilometer til støtte for Barnekreftforeningen

Den femte dagen i Henriks OL, tullet han på morgensendingen sin, med at han prøvde å være en 24-timers utøver under OL. Men at det ble vanskelig med fulltidsjobb ved siden av. Han tullet med at han hadde prøvd å skaffe seg en sponsor, men at alle hadde sagt nei.

– En av mine beste kompisar som fulgte sendingen, sendte meg plutselig en melding der det sto at han ville donere tre kroner til Barnekreftforeningen per kilometer jeg gikk under OL.

Barnekreft er noe som berører oss alle og det ble starten på innsamlingsaksjonen til Barnekreftforeningen. Hver kilometer han gikk, skulle være til støtte for familier som er rammet av barnekreft.

Turen til Henrik ble stadig lengre, i takt med støtten som kom inn. Til sammen gikk han over 270 kilometer og 18 000 høydemeter. Det resulterte i elleve 273 461 kroner.

– Jeg tør ikke å tenke på hvor langt jeg hadde gått hvis jeg ikke hadde jobba fra 8–15, sier Henrik og smiler.

Responsen ble rett og slett ekstrem

Både kjente og ukjente engasjerte seg stort for Henriks hjemmelagde OL. Henrik innrømmer at det var lettere å komme seg opp i fjellet med verdens beste heilagjeng i ryggen.

– Jeg fikk utallige meldinger, og etter at media heiv seg på, sto telefonen min nesten ikke stille. Jeg har aldri før opplevd maken til hyllest og engasjement. Det som startet som mitt OL, ble etter hvert alle sitt OL.

Skrev bok da OL-ilden sluknet

Henrik følte seg ikke ferdig med OL, da han slukket OL-ilden. Han ville gjøre noe mer, han ville samle inn enda mer til Barnekreftforeningen.

– Det var så mange aspekter med OL-et som jeg ville få ut, så nå har jeg skrevet bok. Den handler om tanker, opplevelser og følelser underveis, og hvordan han opplevde å stå i en slik positiv storm.

Henrik forteller at manus er sendt til trykkeriet, og at han er meget fornøyd med resultatet. For hver bok han selger gir han 50 kroner til Barnekreftforeningen.

– Det er bare å ta kontakt med meg, om du ønsker å kjøpe ei bok, sier Henrik, som har som mål å få inn 15 000 kroner til Barnekreftforeningen via boksaget.

Ville gjort det igjen

Når Henrik får spørsmål om han ville gjort noe lignende igjen, nøler han ikke med å svare.

– Absolutt! Men neste gang vil jeg tenke enda større. Denne opplevelsen har satt dype spor i meg og jeg tenker på det hver eneste dag. Jeg ser ingen grunn til å stoppe når jeg ser hva det gjør med meg.

Henrik vet foreløpig ikke når neste prosjekt blir, men det eneste han vet sikkert, er at det er Barnekreftforeningen det skal samles penger til.

– Jeg støtter Aksel Lund Svindal i det han sier, «Bli med å støtte de virkelige heltene der ute!». Det vil jeg gjøre i mange år fremover!

OL- sendingene ble spilt inn foran Henriks OL-vegg hver kveld. Og morgensendingene ble spilt inn foran tavla.

«Denne opplevelsen har satt dype spor i meg og jeg tenker på det hver eneste dag.»

Henrik Singsdal

Henrik nyter den flotte utsikten fra fjelltoppene.



Kjersti sammen
med jentene sine
Ane og Oda.

«Heldigvis går også
de svarte dagene over.
Kroppen roer seg og
vi blir oss selv igjen.
Klarer å tenke positivt
og ta bare en dag
av gangen.» Kjersti Ramsøy-Halle

Tanker fra en mamma: «Kreft stiller krav»

Av: Kjersti Ramsøy-Halle

«Vær så snill, hold ut litt til! Tro meg, det er verdt det!»

Lene Marlin ser rett på meg der hun pryder Aftenpostens forside tirsdag. Ordene treffer meg i magen. Ok. Greit. Jeg holder ut litt til. Siden Lene Marlin sier det til meg.

Jeg kan ikke legge skjul på at jeg flere ganger denne sommeren var i ferd med å kaste korta. Dette klarer jeg ikke. Livet som småbarnsforeldre kan i seg selv være ganske overveldende. Og jeg har selv tidligere sagt at vi mennesker trenger litt motbakke i livet. For det er først da vi kan kjenne på gleden av medgang. Men å være mamma til et barn med kreft. Kreftmamma. Vel, litt i overkant med motgang. Innimellom er det rett og slett helt for jævlig. Jeg har flere ganger denne sommeren stilt meg spørsmål: Hva i alle dager skjedde med livet vårt? Hvem sa at dette var greit? Jeg kan ikke huske at jeg har gått med på dette?

Jeg har vært sint i sommer. Sint på livet. Jeg har grått mye. Vært rasende for at jeg og min familie har blitt frarøvet retten til å styre vårt eget liv. Vi kan ikke gjøre annet enn å akseptere situasjonen vi står i. Jeg tenker tilbake på livet før 1. april da Ane ble syk. På livet før Ane fikk diagnosen akutt lymfatisk leukemi. Da var det vi som satt i førersetet. Vi la føringene for hvordan dagen skulle bli. Hva vi skulle gjøre eller hvor vi skulle dra på ferie.

Nå er det kreftbehandlingen som er sjefen. Den legger alle føringene og staker ut kursen. Den avlyser alle ferieplaner og bestemmer at vi ikke kan dra på «Åpen dag» på Stall Lerbrua i Stangvik. Blodverdiene avgjør om vi skal leve isolert i hjemmet,

legges inn på St. Olav eller om vi kan treffe gode venner.

Og det er så innmari urettferdig. Det er så dumt at en må bli rammet av alvorlig sykdom før en kan kjenne på hvor befriende deilig det er å bestemme selv. Å eie sitt eget liv. Liker du ikke jobben din? Vel, gjør noe med det. Du bestemmer selv morgendagen. Trives du ikke der du er? Du er den eneste som kan forandre på situasjonen. Helt frem til du, eller den du elsker aller høyest, blir rammet av alvorlig sykdom. Da blir du en brikke i en behandlingsplan.

Kreft stiller krav. Beskjeden er brutal. Behandlingen er til tider ubarmhjertig. Og for de fleste er veien tilbake til livet bratt. Innimellom skyller vonde minner inn over meg som en tsunami. Kroppen husker det som hodet forsøker å glemme. Og hodet frykter fremtiden. På disse dagene kommer panikken. Tårene. Angsten. Vi kaller det svarte dager, vi som bor i Bruflata 9a. Uroen er uutholdelig og tårene vil ingen ende ta. Heldigvis går også de svarte dagene over. Kroppen roer seg og vi blir oss selv igjen. Klarer å tenke positivt og ta bare en dag av gangen.

Og sommeren har vært fin. På tross av alt. Vi har gode venner som kommer på besøk. Som våger å ta del i den nye hverdagen vår. Vi har vært omringa av mennesker vi setter høyt. Både hjemme på Bruflata, i Stangvik og på «Barn 4». Været har vært litt i beste laget for ei jente som i skrivende stund har fått sin 31. cellegiftkur og som ikke skal utsettes for sol ... Likevel har Ane bada i sjøen. Solfaktor 50, kjole og stor solhatt. Jeg ser henne for meg der hun sitter på ei flytebrygge midtfjords i Stangvikfjorden.

(I alle fall føltes det som midtfjords for mammahjertet som sto trygt på land.) Med hånda til Torgeir trygt rundt livet. Pappa Jo og Lars Erik var også der. Lykken var nesten komplett for Anemor. Store bølger sprutet kaldt vann på de hvite beina hennes. Ane hylte av fryd. «MAMMA! SE! Jeg seiler!» Da måtte selv jeg bade. Jeg som ikke har bada i sjøen i Norge på sikkert 15 år ...

Kanskje får en aldri tilbake livet før sykdommen inntraff. På godt og vondt, egentlig. Perspektivet endrer seg. Hva som egentlig er viktig. Kanskje vi lærer å gi litt mere F. Hva så om hus og hage ikke er helt perfekt og ting er litt på «halv åtte»? Vi velger å ikke fokusere på det. Og den avgjørelsen er i alle fall vår. Vi har kanskje godt av å gi litt mere F. Livet vi har nå, er det eneste livet vi vil få. Derfor gjelder det å gjøre det beste ut av det. Uansett situasjon. Tilbring tid med mennesker som gir deg energi. Jobb litt mindre. Gjør det som gjør deg lykkelig. La de små tingene ligge.

Jeg ser frem til å sitte i førersetet igjen.

Om Kjersti

Kjersti er mamma til Ane som fikk leukemi (ALL) i 2014. Kjersti jobbet som spaltist i Aura Avis da datteren ble syk. Å sette ord på tankene var derfor en naturlig måte å lufte hodet på. Gjennom 2,5 år samlet Kjersti på tegninger, bilder og skrev dagbok, i tillegg til spaltene i lokalavisen. Usensurert og rett fra et mørbanka mammahjerte. I dag sitter Kjersti i styret i Barnekreftforeningen i Møre og Romsdal. Våre Barn har vært så heldig å få gjengi en spalte som Kjersti skrev da datteren ble syk.

A photograph of a tattoo artist working on a child's arm. The artist is wearing a grey sweater and is focused on the work. The child's arm is resting on a black table. In the background, there are various tattooing supplies, including ink bottles and a container. The scene is dimly lit, with the primary light source coming from the artist's work area.

Kroppskunst mot barnekreft samlet inn til Barnekreftforeningen for niende år på rad

«Kroppskunst mot barnekreft» har i ni år engasjert tatoveringstudioer over hele landet med å samle inn penger til Barnekreftforeningen i anledning Den internasjonale barnekreftdagen, 15 februar. 2021, var intet unntak.

Tekst: Anja Haug Tronrud Foto: Kari Kjelskau

Camilla på
Memento Tattoo
tatoverer
kunde.



Populær aksjon

Den noe utradisjonelle innsamlingsaksjonen har vært en stor suksess tidligere år, og køene for å få en tatovering har vært lange. Til sammen har studioene samlet inn over tre millioner kroner til Barnekreftforeningen i de ni årene aksjonen har vært avholdt.

Hardt rammet av pandemien

Kari Kjelskau, initiativtaker bak aksjonen, forteller at tatoveringstudioene er en av bransjene som har blitt hardt rammet under koronapandemien. Barnekreftforeningen syns derfor det er ekstra imponerende at studioer har meldt seg på for å samle inn penger til barn og ungdom med kreft, også i år.

– Det er litt færre enn før, men det var fremdeles en god del som ønsket å være med. Noen av de som ikke tatoverte solgte tegninger, eller såkalte «prints» som er veldig populære, for å kunne bidra inn i aksjonen, sier Kari.

Fokus på smittevern

I år har studioene har vært ekstra opptatt av smittevern. Alle som ønsket å tatovere seg måtte bestille time i forkant av sitt besøk, for å unngå de lange køene som har vært tidligere. I år var det hovedsakelig studioene som var store nok til å opprettholde avstand som deltok.

– Det skal være trygt og ta tatovering, både for kundene og for tatovørene våre, sier Kari.

Irene Erhardsen, som var ansvarlig for årets aksjon, sier at folk som møtte opp var nøye med å bruke både munnbind og håndsprit. Dette gjaldt selvfølgelig også tatovørene.

«Det er faktisk noen av kundene som har dedikert en hel arm til Kroppskunst mot barnekreft.»

Irene Erhardsen



Kari Kjelskau,
initiativtaker til
Kroppskunst
mot barnekreft.

En viktig tradisjon

Irene tror at Kroppskunst mot barnekreft har blitt en viktig tradisjon for mange, både for kunder og studioer. Studioene vil gjerne støtte en god sak, og kundene får et minne for livet, samtidig som de også bidrar.

– Det er faktisk noen av kundene som har dedikert en hel arm til Kroppskunst mot barnekreft. Hvert år får de en ny tatovering på den samme armen, sier hun.

Irene nevner også at flere av kundene betaler for to tatoveringer, selv om de bare tar en. Og at noen kommer innom bare for å donere penger til saken.

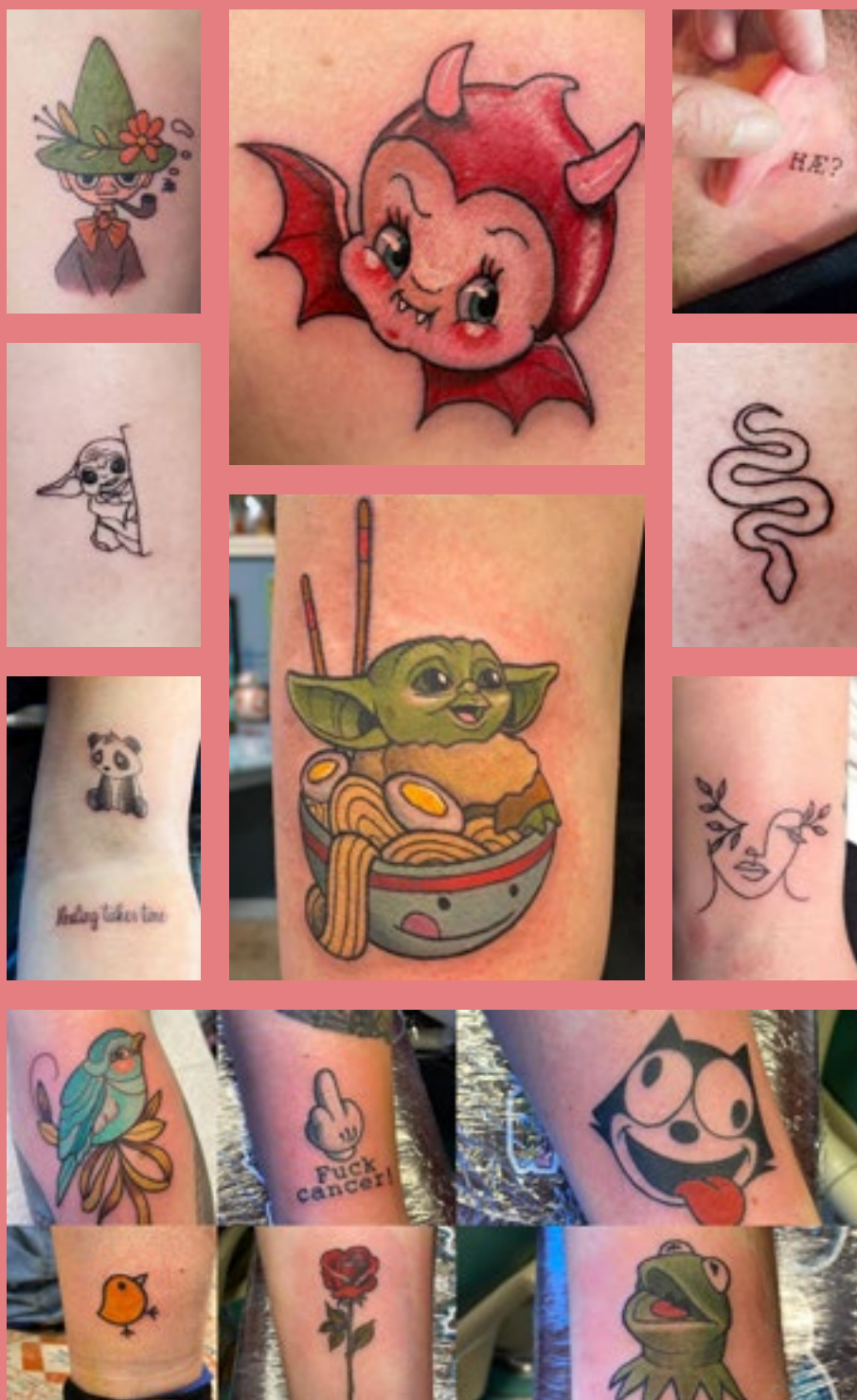
– Det er tydelig at dette engasjerer og at folk vil gi, sier hun.

Fornøyde med årets aksjon

Selv om summen som kom inn i år ikke er like stor som de forrige årene, er både Kari og Irene fornøyd med årets aksjon.

– Vi syns det har gått veldig bra. Hos oss på Memento var vi fullbooket hele dagen, og det var også mange av de andre deltagende studioene som rapporterte om det samme.

Både Kari og Irene avslutter med å si at de er stolte av alle som har deltatt, og at de gjerne vil oppfordre andre studioer til å bli med neste år.



Noen av tatoveringene som ble laget under Kroppskunst mot barnekreft.

Barnekreftforeningen deler ut 30 millioner til forskning på barnekreft

Barnekreftforeningen er stolt over å kunne gi ut 30 millioner kroner til forskning på barnekreft, på Den internasjonale barnekreftdagen 15. februar.

1. september 2020 lyste Barnekreftforeningen ut forskningsmidler på hele 30 millioner kroner. Det kom inn rekordmange søknader med en total søknadssum på kr 85 166 492. Etter innstilling fra forskningsnemnden bevilget Barnekreftforeningens hovedstyre totalt kr 30 000 000 fordelt på 11 forskningsprosjekter og 3 kliniske prosjekter.

– Det er ikke Barnekreftforeningen alene som deler ut disse pengene. Med oss har vi tusenvis av engasjerte innsamlere og partnere, som brenner for saken vår. Det er takket være dem, at vi har blitt en så betydelig bidragsyter inn mot det norske fagmiljøet som forsker på barnekreft, sier daglig leder i Barnekreftforeningen, Trine Nicolaysen.

Barnekreftforeningen bidrar til et aktivt og godt forskningsmiljø

Barnekreftforeningens forskningsnemnd som består av den fremste ekspertisen innenfor barneonkologi stemmer i med Nicolaysen.

– Det er enighet i nemnd om at Barnekreftforeningen bidrar til et aktivt og godt forskningsmiljø for barn med kreft i Norge. Vi i nemnden er også imponert over at det spesielt i Helse Nord, Helse Midt og i Helse Vest er bygget opp store og gode forskningsmiljø, som en direkte konsekvens av at Barnekreftforeningen har bidratt med forskningsmidler de siste årene, sier Trond Flægstad, som i tillegg til å være leder for forskningsnemnden, er barneonkolog og professor i barnesykdommer, ved Universitetssykehuset i Nord-Norge.

Større risiko for seneffekter

Barn har større risiko for å få skader senere i livet enn voksne. Rundt 70 prosent av de som overlever barnekreft, lider av minst én senskade. For en tredjedel av disse betraktes senskadene som alvorlig, eller til og med livstruende.

– Barn må behandles som barn, de trenger egen, tilpasset behandling. Ikke bare har barn større risiko for å utvikle seneffekter, men de må også leve med dem gjennom et langt liv. Vi har lenge etterlyst flere forskningsprosjekter på seneffekter, og det er en glede å nå kunne dele ut over 7 millioner til prosjekter på dette feltet, sier Nicolaysen.

Siden 2017 har Barnekreftforeningen delt ut 120 millioner til barnekreftforskning.

Ikke i mål

Forskning på barnekreft er et lavt prioritert område i Norge, og vi ligger langt etter våre naboland. Den svenske regjeringen øremerket i 2020 for tredje året på rad, over 80 millioner kroner til forskning på, og oppfølging av barnekreft. Barnekreftforeningen mener det er på tide å gjøre barnekreft til en egen post på statsbudsjettet. For det hjelper ikke med nasjonale planer og stortingsmeldinger, når det ikke følger med midler.



LURER DU PÅ HVILKE PROSJEKTER VI STØTTER?

Sjekk ut vår hjemmeside! Der finner du oversikt over alle forskningsprosjektene som fikk midler i år.

barnekreftforeningen.no/forskning/prosjekter



Foto: Pawel Czerwinski/Unsplash

Bekjempe barnekraft og gi familier støtten de trenger.

Samfunnsoppdrag

Barnekraftforeningen skal være en støttepartner og informasjonskilde for familier som rammes av barnekraft slik at de ikke føler seg alene. Samtidig ønsker vi å være den største pådriveren i Norge til å sette fokus på barnekraft i media og i samfunnet. Vi skal bidra til forskning og utdanning for å bekjempe barnekraft.

Verdier

Vi gir håp til hverandre og omverden.

Vi har mot til å si ifra på vegne av familiene.

Vi har styrke til å støtte barna og familiene som er rammet.

Vi skaper glede i hverdagen.

Følg oss på

 facebook.com/barnekraftforeningen

 instagram.com/barnekraftforeningen

 youtube.com/barnekraftforeningen

 twitter.com/barnekrfor

Lag en blomsterpotte av hermetikkbokser til påske

Du trenger

- Hermetikkbokser
- Farget papir eller tykk filt. *Har du ikke farget ark kan du bruke hvit papp og tegne/male på farge.*
- Limpistol
- Plastikkøyne. *Kan også lages av papp eller tegnes på.*
- Spraymaling eller hobbymaling. *Har du ikke maling kan du ta et farget ark og lime rundt boksen.*
- Fjær til kyllingen
- Sort sprittusj
- Garn og kartong om du vil lage en dusk som hale til kaninen.

Slik gjør du

1. Vask og tørk hermetikkboksene.
2. Mal hermetikkboksene, og la dem tørke over natten, eller i ca. 3 timer til malingen er helt tørr. For å få malingen til å sitte godt kan du enten grunne eller pusse litt med sandpapir først.
3. Klipp ut føtter, ører, nese og nebb.
4. Duskehale til kanin: klipp ut en liten smultring av kartong $\times$ 2. Legg sirklene oppå hverandre og tvin garn rundt ringen til det er et lite hull igjen i midten. Klipp opp tråden rundt, og knyt en tråd mellom de to kartong-bitene slik at dusken henger sammen. Stuss den til ønsket størrelse.
5. Lim på øyne, føtter, hale og fjær til kyllingen med limpistol.
6. Tegn på munn, tenner og øyebryn med en sprittusj.
7. Plasser litt jord oppi hermetikkboksen og plasser en påskeliljeløk i jorda, og la det spire.



Påskereir av kokos

Du trenger

- 250 g kokosmasse
- Eggehvite fra 5 egg
- 200 g sjokolade
- 250 g sukker
- 1 ss potetmel
- Sjokolade eller godteriegg

Slik gjør du

- Sett ovnen på 180 grader.
- Bland sammen eggehviter, sukker og kokos i en kasserolle. Varm opp mens du rører til det blir en tykk grøt. Det skal ikke koke.
- Trekk kasserollen til side og rør inn potetmel.
- Når massen er seig og tykk, kan du ta en iskremskje og legge en liten kule med masse på et bakepapir.
- Trykk et hull i midten av klumpen med fingrene eller en t-skje til det ser ut som et lite fuglereir.
- Stek kokosreirene i 12–15 min til de får en lett gylden farge.
- Avkjøl og løft over på rist.
- Mens makronene kjøler seg ned, kan du smelte sjokoladen.
- Dypp undersiden av kokosreirene i den smeltede sjokoladen eller dryss over, og la sjokoladen stivne.
- Plasser sjokolade/godteriegg i gropen på rede.

God
Påske



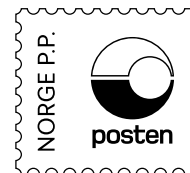
Ønsker du å dele med oss?

Send oss gjerne din personlige historie om barn eller ungdom med kreft. Vi tar kontakt med den som får historien på trykk.

Tegn til oss! Vi ønsker oss tegninger som vi kan bruke på takkekort, til kampanjer og til dem som støtter oss.

Bidrag sendes til redaksjon@barnekreftforeningen.no





Returadresse: Barnekreftforeningen, Postboks 78 Sentrum, 0101 Oslo

Din støtte kan redde liv!



Annen hver dag får et barn i Norge kreft. I et av verdens rikeste land, dør barn, og vi vet fremdeles ikke hvordan vi skal redde alle. Din gave vil hjelpe våre dedikerte forskere å finne kurer som er tilpasset hvert enkelt barn. Vi har ingen tid å miste!

Med din hjelp kan vi:



Finne ut hvorfor barn dør av kreft



Finne en tilpasset kur som passer det enkelte barn



Forbedre barn og unges liv gjennom og etter behandling

Dette er Julien. Han har hatt hjernesvulst og lever med seneffekter som fatigue. Han drømmer om å bli pilot.

Bli fastgiver

For bare 250 kroner i måneden kan du hjelpe barn som Julien med å oppfylle drømmene sine. Registrer deg på barnekreftforeningen.no/bli-fastgiver, eller send SMS med kodeord «fastgiver» til 02099 og motta registreringslink.

Hver krone bringer oss nærmere målet om at ingen barn skal dø av kreft.